

# Erzählungen von PatientInnen: Die Ungewissheit von Wissen und Nicht-Wissen

Jacqueline Riley MSc  
Palliative Care Counsellor

Gaynor Fenton MSc  
Lecturer in Nursing

# Ziele

- Ergebnispräsentation einer Studie zur emotionalen Auswirkung von Ungewissheit bei der Betreuung von PartnerInnen in einer terminalen Lebensphase.
- Präsentation einer Fallstudie eines Lebens in Ungewissheit, in Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung.

# Studienpopulation

- 9 BetreuerInnen - 32 bis 83 Jahre alt
- 6 Frauen
- 3 Männer
- 2 Familien mit kleinen Kindern
- 5 waren selbst in ihrer Gesundheit beeinträchtigt

# Datensammlung

- Semi-strukturierte Interviews wurden zu Hause bei den KlientInnen oder in einem nahe gelegenen Hospiz durchgeführt.
- Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, danach transkribiert und auf zentrale Themen hin analysiert.
- Kleine Anzahl von beteiligten Probanden in dieser Studie.

# Ungewissheit

Ungewissheit wurde in dieser Studie in allen sich zentrale Themen bei allen Beteiligten festgestellt;

- Bei der Diagnosestellung
- Bei Überlegungen zur Zukunft
- Bei der Kommunikation mit Fachpersonen

# Themen

- Auswirkung der Diagnose
- Angst vor dem Sterben zu Hause
- Psychologische Auswirkungen
- Hoffnungslosigkeit und Isolation
- Vorgreifende Trauer
- Beziehungsaspekte
- Kommunikation

# Auswirkung der Diagnose

- *In einer Minute reisst er Dir die Welt auseinander und in der nächsten Minute ist er gegangen und Du musst mit dem Bus nach Hause gehen.*
- *Du gehst heim und Du taumelst immer noch vor Schock, Du weißt nicht, was du machen sollst, mit wem Du sprechen sollst oder wo Du Hilfe kriegen könntest, Du fühlst Dich komplett verwirrt und desorientiert.*

# Angst davor, zu Hause zu sterben

- *Ich weiss nicht, wie es am Ende sein wird: wird er Schmerzen haben? Niemand kann es mir sagen. Was, wenn ich ihn im Stich lasse?*
- *Ich fürchte mich schrecklich vor dem, was am Ende geschehen wird, ich habe eine kleine Tochter; ich möchte nicht, dass sie ihn sterben sieht.*

# Psychologische Auswirkungen

- *Ich fuhr nach Hause zurück und wollte am liebsten das Gaspedal durchdrücken und direkt in die nächste Mauer fahren, dann wäre alles vorbei.*
- *Mein Hausarzt gab mir ein Rezept für Antidepressiva, weil ich in der Chirurgie zusammengebrochen bin. Ich habe keine genommen, ich will diesen Weg nicht gehen.*

# Hoffnungslosigkeit und Isolation

- *Wir sind der Krankheit total ausgeliefert.*
- *Wir können ihn nicht einmal mehr aus dem Haus bringen, weil der Rollstuhl zu breit ist für die Rampe... Wir sind fast Gefangene in unserem eigenen Haus.*
- *Ich sitze hier eigentlich alleine, weil er wegen der Medikamente die meiste Zeit schläft.*

# Vorgreifende Trauer

- *Ich beginne mich über die Situation so zu ärgern. Man sollte sich nicht ärgern, wenn man jemanden liebt, nicht?*
- *Ich hatte schon so lange keine Ferien mehr, aber ich kann mich nicht einmal mit der Planung einer kleinen Pause befassen während all dies hier sich abspielt. Ich schäme mich, dass ich mir überhaupt eine Pause wünsche.*

# Beziehungsaspekte

- *Wir schlafen nun in getrennten Zimmern, wie Bruder und Schwester, die physische Seite des Lebens ist gestorben, so muss ich es für mich ansehen .*
- *Ich habe keinen Partner mehr... Ich bin nicht mehr seine Frau, ich bin seine Mutter.*
- *Er war mein Mann, mein Liebster, die Person, an die ich mich wandte, wenn ich Liebe und Verständnis suchte, wie man das in einer Ehe macht, aber all das hört auch auf.*

# Kommunikation

- *Wir sprechen niemals über die Ereignisse, sogar als der Krebs sich ausbreitete, versuchte ich sie davon zu überzeugen, dass sie sich nur einen Muskel gezerrt hatte.*
- *Wir erwähnen die Tatsache; dass er am Sterben ist, erwähnen wir nie, wir beide geben vor, dass es nicht passiert.*

# Kommunikation mit Fachpersonen

- *Es ist, als wäre ich unsichtbar. Ich glaube nicht, dass sie mich sehen.*
- *Jede/r konzentriert sich auf den Patienten und denkt, dass es so sein sollte. Aber ich fühle mich oft übergangen. Dann habe ich ein schlechtes Gewissen, dass ich so fühle.*
- *In all dieser Zeit, in der ich meine Frau pflegte, bin ich nie von einer Fachperson aus dem Gesundheitswesen gefragt worden, wie es mir geht. Ich denke nicht, dass sie mich als Pflegenden sehen, weil ich ihr Ehemann bin.*

# Auswirkung auf den Patienten

“Wenn es für mich schlimm ist, wie – um Himmels Willen – ist es dann erst für ihn.”

# Einführung zu Richard

The background of the slide is a deep blue gradient. In the upper portion, there are faint, wispy white clouds. The lower portion features a subtle, repeating pattern of water ripples, creating a textured effect. The overall color palette is monochromatic, ranging from a light, hazy blue at the top to a darker, more saturated blue at the bottom.

# Richards Geschichte

- Einführung zu Richard
- Bei ihm wurde 2003 Prostatakrebs diagnostiziert
- Unterzog sich im Februar 2006 einem chirurgischen Eingriff
- Ging alleine zum Routine Check-up
- “Wir können nichts mehr für Sie tun”

# Richards Geschichte

- Er konnte keinen Dialog erwirken, um eine Klärung seiner Prognose zu erhalten
- Der Arzt zeigte sich bereit, die Prognose mit Richards Sohn zu besprechen
- Richard verliess völlig ausser sich und schockiert das Arztzimmer
- Konnte nicht mit dem Auto aus dem Parkplatz fahren
- Ist seither nicht mehr Auto gefahren

# Richards Geschichte

- Wurde an eine Beratung für Palliativpflege überwiesen
- Die Beratung führte das Assessment mit seinem Sohn durch (er ist sein Fahrer und seine Stimme)
- Richard: "Sie sagen, dass sie nichts mehr tun können, sie werden mich nur überwachen. Ich weiss nicht genau, was das bedeutet. Es ist genau wie damals, als ich ein Kind war."

# Richards Geschichte

- 7 Jahre alt, 5 Geschwister, Mutter und Vater in einem kleinen 3-Zimmer-Haus
- Erwachte eines Morgens und konnte sich nicht bewegen.
- Der Vater wollte ihn aus dem Bett aufnehmen – Richard fiel daraufhin ganz verdreht aus dem Bett.
- Sie holten hin, und brachten ihn in das Isolationsspital: "Wir können hier nichts mehr für ihn tun."
- Die Mutter weigerte sich: "Wenn er sterben sollte, wird er in seinem eigenen Bett sterben."
- 2 Cousins waren von der Polio betroffen, wovon der eine starb.

# Richards Geschichte

- Das Familienleben hat sich drastisch verändert.
- Die Bettlaken wurden benutzt, um ihn von der restlichen Familie zu isolieren, damit niemand weiter angesteckt wurde
- Er blieb für folgenden 2 Jahre hinter den Bettlaken.
- Seine Eltern hielten Tag und Nacht Wache an seinem Bett

# Richards Geschichte

- Die Geschwister mussten zu Verwandten ziehen.
- Die eine Schwester versuchte, ihn durchs Fenster zu sehen.
- Die Geschwister kommunizierten mit den Eltern, indem sie Briefe unter dem Laken durchreichten.
- Die Krankenschwester Smith kam täglich vorbei
- Der Arzt kam aus Manchester vorbei und versuchte, 'alles zu regeln' – er fuhr einen schicken Wagen, und war das Gesprächsthema in der Nachbarschaft – eine Berühmtheit!
- 2 Jahre lange langsame Erholung – benötigte Schienen
- Die Sprache war betroffen - ? Trauma

# Richards Erinnerungen als Erwachsener

- Meine Kollegen mussten alle in den Krieg einrücken. Ich nicht, ich wurde ausgelassen.
- Arbeitete in seinem untergeordneten Job während 29 Jahren und wurde dann entlassen – Interviews und Kommunikation waren nicht möglich.
- Heiratete und gründete eine Familie. Er fürchtete sich sehr davor, dass seine Kinder dieselbe Krankheit erleiden könnten.

# Die letzten Ereignisse

- Die Krankheit hat sich verschlimmert – er geht zum Arzt für die Testresultate.
- Der Arzt informiert Richard, dass er die Resultate bereits mit dem Sohn diskutiert hat!
- Dann muss alles in Ordnung sein, denn Peter hätte mir gesagt, wenn es schlimm wäre, nicht wahr?
- Richard fühlt sich wieder ausgelassen.

# Die Ungewissheit des Wissens und des Nicht-Wissens

Was ist wenn?

- Ich mich in Verlegenheit bringe?
- Mein Sack kaputt geht?
- Ich stürze?
- Ich Blut verliere?
- Ich das Bett nässe?

“Aber sonst geht es mir gut.”

# Schlussfolgerung

- Richard und seinen Betreuern zuzuhören in dieser Studie eröffnet uns eine Einsicht in die Realität, im Alltag mit Ungewissheit zu leben.
- Sie stehen Ängsten und Ungewissheiten gegenüber mit dem Voranschreiten der Krankheit und sie können es schwierig finden, mit den verschiedenen Aspekten des Lebens umzugehen.
- Die Bedürfnisse der Betreuer sollten berücksichtigt werden
- Effektive Kommunikation ist ein zentrales Element, die Ängste des Patienten und seiner Betreuer zu verringern.